1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 44 号）通巻 5545 号　2022 年 5 月 26 日発行

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

当会 HP でバックナンバーを閲覧できます
http://toyama-scd.net/

増刊 HSK わかち 第 44 号

発行人　北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉 312 番地
編集人　とやま SCD・MSA 友の会
富山県小矢部市石名田 155-1
TEL　0766-67-3811
頒価　50 円（会費に含む）
発行　2022 年 5 月 26 日

楽しかった 久々のリアル交流会

（写真撮影時のみマスクを外しています）

快晴の 4 月 17 日（日）、 対面による交流会を富山県中央植物園で開催しました。正会員 11 名、家族･賛助会員が 8 名、ボランティア 1 名、そしていしかわ SCD・MSA 友の会から 5 名の参加がありました。

昼食は園内の木の香漂うドリアスホール。交流会では久々に顔を合わせる仲間と話がはずみ、園内の真っ青な空を背に咲き誇る八重桜と花桃に驚嘆の声が上がりました。

会場の植物園は完全なバリアフリー。障害者トイレや数多くのベンチを備え、「毎年恒例行事にしたいね」との声も聞かれました。

（参加者の感想は 3 面に）

わかち会 定例総会のご案内

日時　2022 年 **6** 月 **12** 日（日）
受付　10 時より
開会　11 時
交流会　13 時 30 分

会場　**サンシップとやま**　701 研修室

＊会場とリモートの併用（予定）
＊ 4 ～ 5 面に議案提案資料を掲載
＊くわしくは同封の「開催のご案内」をごらんください

● 「お元気ですか」、たばた裕明氏が紹介議員に（6 月厚労省へ要望）……2
● 交流会の感想より「私たちのこれまでそしてこれからの歩み」……3
● 2021 年度活動報告、2022 年度活動方針……4
● 2021 年度会計報告、監査報告、2022 年度予算案……5 ～ 6
● 胃がん手術は怖くない（介護者の胃がん手術体験記）……7

1994年8月4日　第3種郵便物承認　HSK　毎月12回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28日）発行
第3種郵便物承認 HSK（わかち第44号）通巻5545号　2022年5月26日発行

お元気ですか

会長　山﨑　信代

わかち会ではリアルとオンラインの融合を図っていきたい

みなさま、如何お過ごしでしょう。晴れた日は雪を頂いた立山連峰が美しいですね。今年は桜の満開時に強い雨風が吹くことがなく、桜の花を長く楽しむ事が出来ました。

スポーツではロッテ・佐々木朗希投手が28年ぶり、史上16人目の完全試合を20歳という若さで達成しました。小学生の時に東北大震災を経験して、苦難を乗り越え成長した姿に感動しました。放射能汚染地域の方々は未だに自宅へ戻る事は叶わず、佐々木投手の記録・活躍は被災された方々の喜びであり希望の様にも思います。見守りたいスポーツ選手の一人ですね。

さる4月17日に2年ぶりのリアル交流会がありました。中々会えない時のオンライン交流会では顔を見て繋がる良さ、リアルでは皆さんの表情・声を生で感じる事ができた良さがあります。わかち会では今後リアルとオンラインの融合を図っていきたいと思います。コロナとの共存する生活を受け入れ、注意を怠ることなく過ごしていきましょう。

6/8　厚労省へ要望活動　連絡協議会で

SCD・MSA全国患者連絡協議会（わかち会も加盟）では、毎年6月、厚労省と懇談し私たちの要望を届けています。今年も4～5月の期間に各地の友の会からの要望や患者の生の声を集約し、要望書にまとめました。

主な要望事項（要約）

要望１：治験と治療薬、研究予算

●すでに承認申請が出された「ロバチレリン」や第Ⅱ相臨床試験が終了した「ステムカイマル」の早期審査及び承認を進めること

●治験情報（被験者募集、治験進捗、薬事申請状況等）を患者・家族が分かるように情報提供を行うこと

要望２：難病法と療養環境

●進行性のSCD・MSAについては、軽症者でも確定診断後から医療費助成の対象とすること

●HAL® 医療用下肢タイプをSCD・MSAの歩行改善のために保険適応すること

●SCD・MSA患者は構音障害等により重度コミュニケーション障害がある場合、訪問看護・訪問介護の滞在時間の延長と報酬加算の特別措置を

●医療保険で訪問看護を利用する場合の利用プラン日数と訪問看護ステーション数の制限撤廃を

要望３：重度訪問介護サービス・在宅レスパイト事業・レスパイト入院

要望４：SCD・MSAの重度難病患者・重度障害者の災害対策

要望５：就労

要望７：その他

たばた裕明氏が紹介議員に

連絡協議会では厚労省への要望・陳情活動において、国会議員の先生方に超党派で協力をいただいています。

今回わかち会からお願いし、たばた裕明衆議院議員（自民）に紹介議員を引き受けていただきました。

他に早稲田ゆき衆議院議員（立憲）、高橋ちづ子衆議院議員（共産）が紹介議員として名を連ねています。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 44 号）通巻 5545 号　2022 年 5 月 26 日発行

春の交流会に参加して

私たちのこれまで　そしてこれからの歩み

M.U

マソニから

私たちが原稿の依頼を受けたのは 4 月 17 日の交流会の時でした。突然言われ何を書こうか迷ったので、発病してからこれまでのことを書こうと思います。

いつ頃受診したのかは覚えていないのですが、10 年ほど前に水橋の F 脳神経外科で紹介状を書いてもらい、富山県立中央病院に行ったのが、脊髄小脳変性症という難病指定されている病気との付き合いになりました。5 年くらいは杖もいらない生活でしたが、よくふらつくようになり、40 歳で仕事を辞めてリハビリに通うようになりました。

私の通うところは個人の小さなデイサービスです。先生は私の病気のことをきちんと調べ、さらにその状態に見合うリハビリメニューの提案もしてくれるなど、真摯に向き合ってくれているので、私も病状が少しでも遅くなるようリハビリにまじめに取り組んで今に至ります。

ちいから

主人が SC D と診断され立ち向かおうとする傍ら、妻の私も長く精神疾患を患っており、主人や家族の助けなしでは生活ができない日々を送っていました。主人とは発病前からそして発病後も二人で台所に立ったりと協力し合い生活してきました。

しかし主人も、同居する同じＳＣＤの母も病状は確実に進行し、現実にはなかなか今までの様に生活できず、介護する私自身も主人の意図を汲み取ることが難しくなってきていました。

そんな中、母の一言で家族全員での参加を決めたのがわかち会の春の交流会でした。お天気も良く鮮やかな色の花々やのどかな光景には、日ごろの張りつめた心も和らぎ、主人と同じ病を患ってはいますが、参加されていた方々の笑顔や病に立ち向かおうとする姿が交流会での何よりの印象でした。

花桃の下でUさん家族。右端がマソニさん、左端がちいさん

一人ひとりがいかに工夫して生活されているかということも学べましたし、少しでも前向きにと仲間同士で声を掛け合う姿に背中を押されました。

今後はもっと積極的に情報を交換し合える場があることを上手に活用し、今後も夫婦で互いの抱える病と上手に付き合い、家族みんなで少しでも笑顔の多い生活を送っていきたいと思っています。

希望を持って

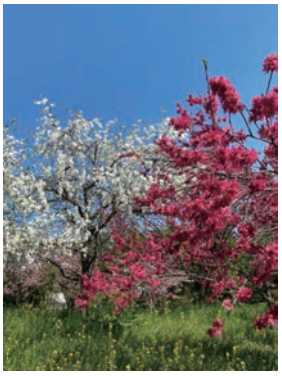
Sayaka

綺麗なお花がたくさん咲いており元気をもらいました。

私が発症した時には、すでに母も妹も罹患していました。そのため、色々な手続きやリハビリなど早く対応できたお陰か、5 年経った今もほぼ変わりなく過ごしています。

交流会では石川の方々とも交流でき、「今を大切にする事」、「工夫して日々を過ごす」、「諦めない事」を再確認した様に思います。これからは自分の為に頑張っていきたいです。

また NHK 金沢の取材のビデオを拝見しました。原さんの様に病気と向き合いながら、長く仕事を続けたいです。新薬も早く承認されますように。



Sayaka さん撮影

第 1 号議案　2021 年度　活動報告

自 2021 年（令和 3 年）4 月 1 日　　至 2022 年（令和 4 年）3 月 31 日

6/14　とやま SCD・MSA 友の会総会…書面表決にて議案を採決いただいた

7/ 3　VHO net 第 32 回北陸学習会（オンライン開催）

出席…古野、二川、山﨑

10/2　VHO net 第 33 回北陸学習会（オンライン開催）

出席…二川、山﨑

11/20 ～ 21　SCD・MSA 全国患者連絡協議会総会　（大阪市）

出席…山﨑（リモート）、松村（現地）

＊山﨑が副代表に、松村が幹事に選出された

3/27　福井ハレバレ会定期総会　（リモート併用開催）

リモート出席…山﨑

☆ヨガ教室　交流会（サンシップとやま ）

＊ヨガ教室はコロナ感染予防のため中止が続いた
＊交流会は感染状況が厳しい時期でもリモートのみで開催

☆機関誌『わかち誌』の発行

＊４回発行（第 41 ～44 号）

第 4 号議案　2022 年度　活動方針（案）

自 2022 年（令和 4 年）4 月 1 日　　至 2023 年（令和 5 年）3 月 31 日

6/ 上旬　厚労省への陳情・要望（連絡協議会）（当会はオンライン参加）

6/11　VHO net 第 34 回北陸学習会（オンライン開催）

6/12　とやま SCD・MSA 友の会総会（リモート併用）　サンシップとやま

6/19　いしかわ SCD・MSA 友の会総会（オンライン開催）

8/27　VHO net 第 35 回北陸学習会（オンライン開催）

11/5　　〃　　36 回　　〃

3/　　福井ハレバレ会定期総会　福井県健康福祉センター

☆わかち会バス旅行、交流会食事会など

＊県内のコロナ感染状況に十分配慮しながら、開催の可能性を検討する

☆ヨガ教室・交流会（リモート併用）を、毎月第 3 日曜日に開催する

☆機関誌『わかち誌』を年 4 回以上発行する

☆ホームページの活用

☆各地域厚生センターや保健所などで開催される SCD・MSA に関する講演や療養相談会を、会報等により案内する

第 2 号議案　2021 年度　会計報告

自 2021 年（令和 3 年）4 月 1 日　至 2022 年（令和 4 年）3 月 31 日

	科目	予算額	決算額	備　考
収入の部	会費	50,000	42,200 1,800	年会費 22 名（振込手数料差引額） 差額補助分（総会費より）
	助成金	100,000	100,000	富山県共同募金会
	雑収入	50,000	8,001	芝寿し自己負芝寿し自己負担分,500円× 16個預金利息
	寄付金		120,000	浦崎様、山﨑様
	小計	200,000	272,001	
	前期繰越金	191,371	191,371	
	合計	391,371	463,372	

支出の部	総会費	30,000	11,596	総会資料作成費、お茶代、年会費補助
	通信費	3,000	0	
	機関誌費	40,000	29,115	わかちコピー代 ,HSK 年会費・分担金
	ホームページ費	12,000	7,238	年間の契約費用年間の契約費年間契約費用
	講師謝礼	25,000	0	
	会員活動費	100,000	71,685	スピーカーフォン代金、芝寿し
	対外活動費	20,000	16,854	富山 - 大阪旅費（半額負担） 連絡協議会会費、志の輔チラシ作成代
	会議費	25,000	22,110	Zoom 年間契約料
	事務用品費	5,000	0	
	施設利用料	12,000	6,125	サンシップ施設使用料
	雑費	12,000	45,960	赤い羽根共同募金寄付、助成金返還金
	小計	284,000	210,683	
	次期繰越金	107,371	252,689	
	合計	391,371	463,372	

・コロナ対策として、交流会をリモート併用にて実施。そのためのツールとしてスピーカーフォンを購入し、会員活動費より 39,498 円支出。
・共同募金会助成金未使用分 28,757 円の資金返還。雑費より支出。

第 3 号議案　2021 年度　監査報告

令和 4 年 4 月 24 日に会計監査を実施し、関係諸帳簿及び書類などを照合したところ正確かつ適正に処理されていたことを報告いたします。

令和 4 年 4 月 24 日

監　事　　北　美智代　㊞

第 5 号議案　2022 年度　予算（案）

自 2022 年（令和 4 年）4 月 1 日　至 2023 年（令和 5 年）3 月 31 日

	科目	予算額	備　考
収入の部	会費	50,000	年会費　2,000 円× 25 名
	助成金	100,000	富山県共同募金会
	雑収入	20,000	イベント等への参加費、預金利息
	寄付金		
	小計	170,000	
	前期繰越金	252,689	
	合計	422,689	

	科目	予算額	備　考
支出の部	総会費	30,000	総会資料作成費用、研修室使用料
	通信費	3,000	会員への通信案内
	機関誌費	40,000	機関誌コピー代、HSK 年会費・分担金
	ホームページ費	12,000	ホームページ関連費用
	講師謝礼	20,000	講演会講師への謝礼
	会員活動費	100,000	会員対象のイベント等の費用
	対外活動費	20,000	外部団体との交流費用
	会議費	25,000	役員会等の会議費用、リモート費用
	事務用品費	2,000	事務用品購入費用
	施設使用料	12,000	ヨガ教室の部屋使用料
	雑費	20,000	寄付等
	小計	284,000	
	次期繰越金	138,689	
	合計	422,689	

・昨年同様、コロナ対策として総会はリモート併用での実施を予定している。
　そのため総会費については、従来の会場設営等の費用は軽減されるが、会員への総会資料送付のための郵送費が増加すると考えられる。

・Zoom（Pro）の年会費 22,110 円を会議費に計上。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 44 号）通巻 5545 号　2022 年 5 月 26 日発行

胃がん手術はこわくない（介護者の胃がん手術体験記）

会員のみなさんも同様だと思いますが、妻が患者なので私が食事や買い物、掃除などの家事を担っています。その私に昨年12 月、かかりつけクリニックの健診で胃がんが見つかりました。

手術で 1/3 を残すことができ、今は順調に回復して元の生活に戻りつつあります。しかし次に何かあった時のためにレスパイト入院やショートステイの備えをしておく必要を感じました。（幹事・松村茂）

医師の胃カメラを持つ手が止まった。看護師と二言三言話すと、検査を早々に切り上げて私に告げた。

「大きな病院で診てもらったほうがいい」

その写真には、明らかに昨年の時にはなかったものが映っていた。

ESD 手術で 5 日間の入院

さっそく県立中央病院外科で内視鏡、CT、レントゲンなど精密検査を受けた。診断は筋層に達する進行がん。しかし内視鏡を担当した消化器内科から、ESD が可能な早期胃がんではないかとの意見があった。ESD とは内視鏡的粘膜下層剥離術といい、胃カメラの先につけた高周波ナイフで患部の粘膜を削いでいく術式である。私はダメ元で胃を切除しない ESD を受けることにした。

1/10 入院。着替え等を持って指定された病棟で担当看護師から説明を聞く。翌日内視鏡棟へ。当然だが ESD は手術棟ではなく内視鏡棟で行う。患者からすると胃カメラとまったく同じ要領だが、鎮静剤の点滴を始めるとあっという間に意識が遠のいた。

気がつくと病室の自分のベッド、もう手術は終わっていた。特に痛みもなく夜もよく眠れた。翌日、再び胃カメラ検査で手術患部を確認し、順調だったので夕食から流動食となった。術後 2 日目から 3 分粥、5 分粥とすすみ、1/14 の退院となった。あとは病理検査の結果次第である。

1/24 消化器内科へ。早期胃がんではあったが予想より深く、粘膜層を超えて粘膜下層に達していたとのこと。「経過観察にした場合はリンパ節転移の確率は 6 ～ 7%ですが、私は外科手術をすすめます、どうしますか？」との医師の問いに、同席した妻が間髪入れず「取ってください！」と答えた。

胃切除でもわずか 10 日間

PCR 検査で陰性が確認され、2/15 入院。翌 2/16 手術。開腹しない腹腔鏡下手術は傷跡が目立たず、回復も早い。医師側にとってもハイビジョン映像を拡大するので肉眼よりはっきり見えるのがメリットだという。

担当看護師と一緒に歩いて手術室へ行く。台に上がりエビのように背中を丸め、背骨に麻酔用の極細管を刺す。これは硬膜外麻酔といって、胃周辺の痛みが脳に伝わらないよう途中でブロックする役割だ。痛み止め注射のお陰で挿管そのものは痛くない。その後すぐに全身麻酔の点滴が始まり意識を失った。

4 時間後に目を覚ました。人工呼吸器のために気管挿管したせいか喉の痰がひどい。激痛を我慢し咳をして一気に吐き出す。その晩はＨＣＵ（高度治療室）で待機、翌日昼に希望はしていなかったが個室に移された。

体につけた多くの管（硬膜外麻酔、導尿、ドレーン、点滴など）を日々外していくのが、自由を得ていくようで嬉しい。痛みを感じたら看護師を呼べば背中の麻酔を増量してくれるのですぐに痛みはやわらぐ。さすがに食欲はなく、重湯から始まる粥食も難儀だった。術後 5 日目にドレーンが外れシャワーを浴びた。4 人部屋に移ってからは栄養指導を受ける程度で、2/24 に退院した。

・毎年胃カメラを受けていて本当によかった
・ESD、腹腔鏡下は負担が軽く回復が早い
・痛みは硬膜外麻酔で完全にコントロール

以上が私の胃がん手術の感想である。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 44 号）通巻 5545 号　2022 年 5 月 26 日発行

オンラインで参加できる（YouTube Live 配信）

SCD・MSA 医療講演会・相談会 のご案内

日時　2022 年 **6** 月 **5** 日（日）

【医療講演会】　13：00 ～ 14：00

講師　阿部康二 先生
（国立精神・神経医療研究センター病院　病院長）

演題「SCD・MSA の臨床と研究」

【医療相談会】　14：15 ～ 16：30

水澤英洋 先生（国立精神・神経医療研究センター）
湯浅龍彦 先生（鎌ヶ谷総合病院）、他 4 名の先生方

■本企画は全国 SCD・MSA 友の会の主催です

■参加費　無料

■お申し込みは　締切　5/27（金）

主催者ホームページ
（URL）https://scdmsa.tokyo/
または QR コードから

■ 参加ご希望の方は
弊会までご一報を

会費納入のお願い

当会の運営は、会員の方からの会費と共同募金会からの助成金のみで賄っております。会費納入にご協力くださるようお願いいたします。

今回のわかち誌送付に際し、振込み用紙を同封させていただきました。

なお振込手数料については、ゆうちょ口座をお持ちでない場合は同封の振込み用紙で550円かかりますが、ゆうちょ口座のATMなら100円しかかかりません。

（振込口座は下記をご覧ください）

とっておきの 1 枚

2 本の桜も、眺めるご夫婦も仲のよいこと…
「仲よきことは美しき哉」（武者小路実篤）
高岡古城公園で　M・K

とやま SCD・MSA 友の会

会長　山﨑　信代
nobuyoyamazaki@gmail.com

連絡先　〒 939-8086
富山市東中野町 2-1-1　803
Tel　090-1393-9056

＜年会費（2000 円）・寄付金はこちら＞

ゆうちょ銀行　記号　13200
口座番号　4959151　とやま SCD・MSA 友の会

＜わかち誌への投稿はこちら＞

機関誌担当幹事　松村　茂
送付先　〒 930-0103　富山市北代 2-2
info@toyama-scd.net

編集後記

●春の交流会に 30 代 1 名、40 代 3 名の患者さんが参加してくれました。私が交流会に初めて参加した 7 年前は年配の方ばかりでしたからほんとに様変わりです。

●ラインやリモート交流会など、同病者と繋がることで、若い世代も参加しやすくなっているからでしょうか。

●半面、症状の進行で出かけることができなくなった方々が気がかりです。聞けばスマホが使いこなせないとか。

●でもあきらめないで。デジタル機器が大の苦手な私の妻も、タブレットで何度も失敗を繰り返しながら、今では画面を開くのが楽しそうです。（S・M）